

# Expériences fribourgeoises autour du processus de production du handicap

Spicher C.<sup>∇</sup>, de Preux Ch.<sup>∇</sup>, Rappo-Simonet V.<sup>∇</sup>, Lefebvre A.<sup>θ</sup>, Colombo F.<sup>θ</sup>,  
Vermot B.<sup>φ</sup>, Waldburger M.<sup>α</sup>

∇ ergothérapeute, θ physiothérapeute, θ neuropsychologue, α médecin-chef  
du service de Rhumatologie, Médecine physique, et Rééducation, Hôpital  
cantonal, 1708 Fribourg

φ directeur, Centre d'Intégration Socio-professionnelle, ETCETCETC

## Introduction<sup>1</sup>

En 1985, lors de la préparation de mon travail de diplôme d'ergothérapeute sur les conditions d'un retour à domicile d'un patient depuis un hôpital de soins généraux (1,2), Françoise Wyler (3) m'a rendu attentif du rôle primordial de l'environnement pour évaluer les capacités du patient. Plus particulièrement le bilan d'indépendance effectué en milieu hospitalier, devenait un bilan d'indépendance *présumée* du patient pour vivre à domicile. Ce bilan était réalisé à l'hôpital, mais devait être confronté à un recueil d'informations sur l'environnement matériel du patient (Fig. 1). D'autre part, l'évaluation de ce retour à domicile se bornait souvent à seulement définir les prérequis pour certaines périodes quotidiennes, autrement dit à définir *qui allait faire quoi et quand* entre le bénéficiaire (le patient à domicile), les membres de son entourage et les professionnels. Même si j'avais réussi à dégager certains prérequis pour certaines activités (Ex : avoir l'équilibre pour se pencher en avant en portant un casseroles pleine), une des conclusions sur les prolongements de ce travail était :

*« Enoncer les prérequis des gênes que j'ai répertoriées et classer ces prérequis en fonction des déficits qui sont à l'origine de ces gênes fonctionnelles ; ce travail offrirait l'avantage d'arriver rapidement à un bilan d'indépendance tout en gardant une approche globale. Cependant même si le terrain de cette recherche a été préparé par cette étude, le travail qui reste à faire est titanesque. »*

Vous pouvez maintenant imaginer quel fut ma stupéfaction et mon engouement lorsque, en 1993, au congrès de l'association française des ergothérapeutes, je découvrais que ce travail titanesque venait d'être effectué (4,5). Ce travail avait consisté à établir un bilan exhaustif des 81 capacités du patient avec un bilan de

---

<sup>1</sup> **Par simplification, l'article, la conclusion y comprise, a été écrit par Spicher C. à l'exception des deux sous-chapitres dont les auteurs sont explicitement mentionnés**

127 habitudes de vie pour définir un score de faisabilité de cette habitude de vie. Pour ce faire, les auteurs avaient évalué le peu d'importance, l'importance moyenne ou la forte importance de chaque capacité pour réaliser chaque habitude de vie : ce qui faisait pas moins de 10287 évaluations théoriques encodées dans un programme informatique de leur invention !!! Un véritable travail de titan.

L'autre intérêt de ce travail était qu'il était fondé sur un concept d'outre-Atlantique, en français, vous l'aurez deviné, le Processus de Production des Handicaps de 1991 (6), autrement dit ce qu'il y a lieu d'appeler aujourd'hui le **PPH-1** (Fig. 2).

Aujourd'hui, le but de notre article est de montrer l'univers de sens créé à Fribourg, par les concepts de processus de production des handicaps. Nous nous attacherons à décrire les ramifications humaines et surtout les expériences concrètes qui sont nées de l'appropriation de ces concepts, car comme le dit si bien H.-J. Sticker (7): « *le langage ne fait pas qu'exprimer la réalité, mais aussi crée la réalité* ».

## **L'intérêt de l'Evaluation Systémique des Objectifs Prioritaires en Réadaptation (ESOPE)**

Le travail titanesque que j'avais découvert à Strasbourg s'appelait ESOPE : l'évaluation systémique des objectifs prioritaires en ergothérapie (4,5,8,9,10,11). Dès lors nous eûmes la chance d'exercer une activité « d'avocat du diable » très gentiment qualifiée par les auteurs de collaborateur scientifique. De surcroît, nous avons pu expérimenter à l'Hôpital Cantonal de Fribourg la 2<sup>ème</sup> version de ce logiciel. Le but d'utiliser ESOPE dans notre traitement est notamment de confronter notre représentation du patient avec celle d'un autre thérapeute disponible et avec une vue d'ensemble qui défie notre cerveau : ESOPE. Non seulement pour confronter nos priorités thérapeutiques, mais aussi pour décider avec le patient, en respectant sa fatigabilité, quelle habitude effectuer ou au contraire abandonner provisoirement au vu de sa faisabilité. Ex : ne pas faire à manger la semaine parce que l'on doit s'habiller de manière soignée pour aller travailler, mais pour décharger son épouse s'habiller négligemment le week-end et faire à manger, quitte à ce qu'elle puisse s'absenter... Après une quinzaine de dossiers, la démarche exhaustive s'est avérée un peu lourde en période de début de rééducation d'un patient cérébrolésé. Par contre l'utilisation, d'une part du cœur d'ESOPE, à savoir, son fondement conceptuel, s'est avérée extrêmement féconde. D'autre part, l'utilisation d'une partie des outils d'ESOPE s'est avérée opérante :

1. Comme je l'ai déjà montré (12), le premier intérêt d'ESOPE est d'offrir un **bilan exhaustif des capacités** dans les 5 domaines : moteur, sensoriel, intellectuel, comportemental et langage avec un graphique synoptique en rose

des vents très convivial. Sans porter atteinte au modèle bio-médical de l'institution, c'est un outil interdisciplinaire qui est porteur de coopération pour les rééducateurs (physiothérapeute, ergothérapeute, neuropsychologue, etc.). C'est un outil qui peut être utilisé, sans faire la démarche de production des handicaps.

De même ESOPE offre un **bilan des habitudes de vie**, et permet d'évoquer la vie antérieure à l'accident et d'en ressortir les plus importantes en fonction de leur fréquence et de leur valeur. Ex : après une année de traitement d'un patient, c'est avec ce bilan d'habitudes de vie que j'ai appris qu'il avait un gros chien et qu'il ne pouvait plus le promener...

Enfin, ESOPE permet aussi de chercher le score de faisabilité d'une habitude de vie qui, par exemple, devrait être effectuée par un patient selon l'avis du thérapeute, mais qu'il n'effectue pas.

2. Le fondement conceptuel d'ESOPE est le PPH-1, car il permet de faire la distinction entre les déficits, les incapacités et les situation de handicap du patient. Après quelques années, nous nous sommes rendu compte que les résistances à ESOPE de certains thérapeutes et de certaines institutions provenaient moins de l'informatique et de cet outil informatique en particulier, que de la difficulté réelle à changer de paradigme thérapeutique ; à savoir, de passer du modèle bio-médical à ce processus interactif de production des handicaps. C'est d'ailleurs, l'une des raisons qui a contribué à la création de l'association sans but lucratif du groupe pluridisciplinaire de recherche et de développement de modèles holistiques de réadaptation (GRAVIR), dont notre hôpital est membre. L'idée étant de développer des séminaires sur ces questions conceptuelles, en plus de dispenser la formation au logiciel. C'est sur cette question sujette à la controverse, que je vous propose maintenant de nous étendre.

## **L'influence des concepts du PPH au niveau personnel et son utilité pour l'ergothérapie**

L'influence de ce concept a été immense. Elle a débouché, notamment, sur la participation active ou sur l'organisation d'une dizaine de séminaires dans le canton de Fribourg, en Suisse romande et à Bruxelles. De plus l'intérêt de cette nouvelle manière anthropologique d'envisager les patients, qui nous sont confiés a incité trois de mes collègues à se former aux application en réadaptation de ce concept à Paris (13) ou à Bruxelles (14). Ce qui a certainement favorisé la mise en place, dans notre hôpital, du plan d'intervention individualisé ; expérience qui est relatée ci-après.

D'une manière plus spécifique, l'utilité pour l'ergothérapie du PPH est fondamentale. L'ergothérapie peut se définir comme une thérapie qui porte

l'accent sur **l'interaction entre le sujet et son environnement** (15)(Fig. 3); l'intérêt et la compétence de l'ergothérapeute se porte moins sur le sujet – d'autres sont plus compétents – ou sur son environnement – les ergonomes le font – que sur **l'interaction** entre ces deux entités (Fig. 4)(15). C'est pourquoi, le PPH, avec son « interaction » au centre du modèle répond si bien à notre conception du sujet. De même, les ergothérapeutes ne peuvent absolument pas adhérer à la classification internationale du handicap (CIH-2) proposée par l'OMS (1999). En effet, **il n'est pas possible de concevoir « l'activité » dissociée de l'environnement**. Pour prendre un exemple trivial, tout père de famille sait que s'il souhaite confectionner des biscuits de Noël avec des petits enfants, il a tout intérêt à présenter que quelques emporte-pièces - moules à biscuits - (ange, étoile, lune, sapin, etc.) et non pas une vingtaine, car alors les enfants voudront absolument tous les essayer. Toute la journée, au quotidien, nous devons moduler l'environnement, si nous voulons favoriser ou dissuader l'activité. Plus professionnellement, si vous souhaitez organiser le retour à domicile d'un patient amputé du membre inférieur, avec ou sans prothèse, ses capacités de transfert différencierons et les **aménagements de l'environnement** aussi : rehausse WC sur les toilettes existants ou chaise percée stable à côté du lit. Pour étayer la difficulté des ergothérapeutes à voir dans le CIH-2 se côtoyer « participation » et « activités », il faut comprendre que l'environnement fait partie d'un même tout : de la peau, aux centres sociaux en passant par l'appartement (16)(Fig. 5). Ce sont donc deux entités indissociables, et c'est l'interaction entre les aptitudes de la personne et cet environnement qui va engendrer soit une participation sociale, soit au contraire une situation de handicap.

Lors d'une tentative de redéfinition de l'ergothérapie (15), avec l'éclairage de notre histoire, nous appelions à un nouveau paradigme de l'ergothérapie (Fig. 4) pour tenter une synthèse entre l'ergothérapie occupationnelle (1870 – 1950) et l'ergothérapie réductionniste (1950 – fin XXe siècle). Je crois pouvoir dire aujourd'hui que la révision du PPH – 1, de 1996 (17,18) ce que j'appellerai, avec la permission de Patrick Fougeyrollas, **le PPH – 2**, correspond entièrement à ce besoin de synthèse pour plusieurs raisons :

1. Il permet de décomposer les objectifs dans les différentes phases de prise en charge du patient avec un diagnostic de déficit: de la rééducation des capacités, à la réadaptation domestique des habitudes de vie, voire à la réadaptation professionnelle des habitudes de vie (réinsertion professionnelle). Et par conséquent, le PPH–2 nous aide à prendre la décision avec le patient de son lieu de vie et surtout du moment de passer de l'un à l'autre. Le PPH–2 évite aussi le dialogue de sourd du thérapeute qui est satisfait des progrès du patient – ses capacités augmentent – alors que le patient ne voit toujours pas de changement dans sa vie quotidienne et dit que c'est toujours la même chose. Au delà des terminologies, le PPH–2 nous met

ainsi en garde entre les différents niveaux du patient et permet d'éviter ainsi certains malentendus.

2. Il permet de travailler le **temps**, qui reste la variable absolue dans la prise en charge au long cours des patients cérébrolésés. Ce qui permet de vraiment considérer la situation du sujet comme un processus qui va évoluer dans le temps et non pas comme une situation déficitaire figée. Patrick Fougeyrollas (Fig. 6)(19) propose ainsi de visualiser plusieurs PPH-2 successifs. Ce qui, bien-sûr, motive le patient, son entourage et l'équipe thérapeutique avec. Cet aspect de processus est certainement l'aspect le plus important du PPH-2, au point qu'il apparaît dans tous nos arguments (ci-dessus : Fig. 4 et ci-dessous : Fig. 7).
3. Il permet d'offrir une alternative du modèle bio-médical. Ce modèle issu de son ancêtre, le modèle anatomo-pathologique, qui avait donné une réputation internationale aux médecins français, repose sur la recherche de l'origine de la pathologie. Une fois celle-ci trouvée, il ne s'agit plus que de traiter la cause pour guérir la pathologie. Ce modèle est à la base de la médecine actuelle et fonctionne très bien pour des maladies simples (ex : un antibiotique pour une sinusite) ou pour des maladie aiguës. Mais plus la durée entre l'apparition de la maladie et la symptomatologie actuelle dure, moins ce modèle est pertinent. Par exemple, on passe de la douleur alarme à la maladie-douleur où il s'agit moins de trouver l'origine des troubles douloureux que de chercher, comme le dit si bien le spécialiste de la douleur et auteur du questionnaire de la douleur St-Antoine (20), Boureau (21): « Comment vivre avec ? ». Pour une situation complexe, ex : un accident vasculaire cérébral, la recherche de l'origine du déficit pour éviter une récurrence (traitement des facteurs de risque), ne va pas diminuer les incapacités du patient et encore moins augmenter ses participations sociales !!! Et lorsque dans un hôpital de soins aigus, la recherche de ces facteurs de risque et une neuroréhabilitation des incapacités coexistent le PPH-2 est un outil d'éclaircissement indéniable. Pour éviter tout malentendu, il faut dire et redire que ces propos ne sont pas un dénigrement du modèle bio-médical par ailleurs efficace et moins onéreux que le PPH-2, dans sa mise en œuvre. Néanmoins, il est nécessaire de le remettre à sa juste place en soulignant ses limites (Fig. 7). Pour terminer sur cette question de l'intérêt du PPH-2 pour aborder les situations complexes, je citerai encore deux exemples. Lorsque vous écouter les associations de personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, au-delà de l'intérêt légitime de l'évolution des recherches pharmacologiques sur l'inhibition du phénomène inflammatoire, l'intérêt majeur réside dans la volonté de maintenir leur participation sociale. Et pour ce faire, la recherche, notamment, d'aménager leur environnement, voire leurs stratégies de faire-face de la douleur (capacité intellectuelle) en intégrant leur douleur à leur vie plutôt qu'en la rejetant. De même lorsque vous voulez en tant que thérapeute aborder des personnes souffrant d'un

syndrome somatoforme douloureux, au-delà de la recherche hypothético-déductive du médecin de l'étiologie qui objectiverais les troubles, l'axe thérapeutique se veut plus opératoire et vise, dans un premier temps, à maintenir les capacités concrètes existantes. Par ces deux exemples, je tiens seulement à souligner que les PPH-2 permet de se promener parmi les différents intérêt d'une personne, sans automatiquement la réduire .

4. Le PPH-2 , au travers du binôme participation sociale – situation de handicap, permet aussi de conceptualiser ce que certains appellent le dysfonctionnement occupationnel (22). Ainsi au-delà d'une rééducation de la main classique, il est important pour les thérapeutes de ne pas perdre de vue les habitudes de vie antérieures du patient (23,24). En effet lorsqu'un patient est à l'arrêt de travail, il a tendance à perdre un rythme jour – nuit, et certains thérapeutes préconisent d'organiser volontairement pour ces patients des rendez-vous matinaux. Une évaluation des habitudes de vie permet aussi de réévaluer les rôles parasites que les membres de l'entourage de bonne volonté peuvent malheureusement embraser, en remplaçant systématiquement le patient au lieu de lui laisser la possibilité de réessayer ses aptitudes restaurées.

## **Le plan d'intervention individualisé (PII)**

de Preux Ch.<sup>∇</sup>, Rappo-Simonet V.<sup>∇</sup>, Lefebvre A.<sup>θ</sup>, Colombo F.<sup>δ</sup>, Waldburger M.<sup>α</sup>

## **Evaluation Systémique des Aptitudes (ESAP)**

Vermot B.<sup>φ</sup>

## **Conclusion**

Après cet ode au processus de production des handicaps, il semble malaisé de conclure. En fait, l'impression d'enthousiasme que peut susciter ce modèle provient d'une certaine utopie de la personne humaine altérée dans son corps au risque de s'aliéner ou d'être aliénée à un corps-objet. Il faudrait plutôt parler de sérénité, face à ce modèle anthropologique, qui revêt la même qualité que la première étude anthropologique du handicap (25). Cette étude qui met, par exemple, magistralement en évidence les quatre modifications de grande portée qui se produisent, dans la règle, dans la conscience des personnes handicapées, à savoir : une baisse de l'estime de soi, une invasion et une occupation de la pensée par la déficience physique, un flux latent de violente colère et l'acquisition d'une identité totalement nouvelle et indésirable. Face à une

description aussi juste de la souffrance que nous côtoyons quotidiennement, nous ne pouvons choisir que le silence habité.